京都府立医科大学附属病院を受診された患者さん・ご家族の方へ

当院では下記の臨床研究を行っています。
本研究の対象者に該当する可能性のある方で診療情報等を研究目的に利用または提供されることを希望されない場合は、下記の問い合わせ先にお申し出ください。

研究課題名 （整理番号）	小児 CKD レジストリ研究 (B24-152)
当院の研究責任者 （所属・職位）	大矢暁（京都府立医科大学小児科・助教）
研究機関 および 各施設の研究責任者	北里大学病院:石倉健司、北海道大学病院:鈴木諒太、旭川医科大学 小児科学講座:佐藤雅之、東北大学病院:内田奈生、群馬大学医学部附属病院:小林靖子、東京女子医科大学:三浦健一郎、国立成育医療研究センター:亀井宏一、東京大学医学部附属病院:張田豊、横須賀共済病院:佐藤美保、日本赤十字社愛知医療センター名古屋第二病院:後藤芳充、聖隷浜松病院:山本雅紀、静岡市立清水病院:上牧務、刈谷豊田総合病院:木曽原悟、市立四日市病院:牛嶌克実、大阪大学医学部附属病院:藤原誠、大阪市立総合医療センター:藤丸季可、大阪母子医療センター:山村なつみ、県立広島病院:郷田聡、倉敷中央病院:綾邦彦、徳島大学病院:漆原真樹、高知大学医学部:石原正行、JCHO 九州病院:芳野三和、佐賀大学医学部附属病院:岡政史、熊本大学病院:仲里仁史、熊本赤十字病院:伴英樹、沖縄県立南部医療センター・こども医療センター:喜瀬智郎、総合病院　釧路赤十字病院:仲西正憲、弘前大学医学部附属病院:津川浩二、十和田市立中央病院:福島崇彰、宮城県立こども病院:稲垣徹史、山形大学医学部:荻野大助、新潟大学医歯学総合病院:山田剛史、信州大学医学部附属病院:村瀬翼、SUBARU 健康保険組合　太田記念病院:堀尚明、日本大学病院:諸橋環、都立墨東病院:大森多恵、武蔵野赤十字病院:岡田麻理、東京都立小児総合医療センター:濱田陸、日本医科大学多摩永山病院:松本多絵、聖隷佐倉市民病院:川村研、日本医科大学武蔵小杉病院:早川潤、横浜市立大学附属市民総合医療センター:神垣佑、神奈川県立こども医療センター:松村壮史、松戸市立総合医療センター:篠塚俊介、山梨大学医学部:後藤美和、あいち小児保健医療総合センター:藤田直也、京都市立病院:中島三花、京都済生会病院:勝見良樹、独立行政法人国立病院機構 舞鶴医療センター:小松博史、神戸大学医学部附属病院:山村智彦、兵庫県立こども病院:貝藤裕史、姫路赤十字病院:神吉直宙、兵庫医科大学小児科:谷口洋平、独立行政法人国立病院機構　岡山医療センター:清水順也、福岡赤十字病院:黒木理恵、福岡市立こども病院:郭義胤、長崎大学病院:桐野泰造、宮崎大学医学部附属病院:此元隆雄、鹿児島大学病院:宮園明典、札幌医科大学附属病院:長岡由修、日本大学医学部附属板橋病院:諸橋環、東邦大学医学部:濱崎祐子、獨協医科大学病院　小児科:加納優治、順天堂大学医学部附属練馬病院:宮野洋希、国立病院機構千葉医療センター千葉東病院:金本勝義、千葉県こども病院:久野正貴、京都府立医科大学附属病院:大矢暁、金沢大学附属病院:横山忠史、鳥取大学医学部付属病院:坂口真弓
本研究の概要・背景・目的	小児腎の難病を包括する小児 CKD の患者さんを対象に症例レジストリを構築し長期観察することで、治療実態、長期的な予後を明らかにします。末期腎不全への進行をプライマリーエンドポイントとします。 また、難病医療支援ネットワークの推進や診療体制の向上、難病施策の推進に資する普及啓発、全国的な疫学調査、診断基準・重症度の策定、診療ガイドライン等の整備、小児成人期移行医療の推進、指定難病患者データベースを含めた各種データベースの活用、AMED 研究を含めた関連研究との連携を行い、対象患者が受ける医療水準の向上と患者の QOL 向上に貢献することを目的とします。
調査データ 該当期間	2010 年 4 月 1 日以降の情報を調査対象とします。

対象となる患者さん	参加施設で診察された診察時生後 3 か月以上のステージ 3−5 の保存期 CKD の患者さん全例及び、既存の研究（小児 CKD 疫学研究）で報告された患者さん。
研究の方法 （使用する試料等）	利用する情報 2010 年 4 月 1 日以降の電子カルテに記載のある診療記録、検査データを利用します。性別、診断日、患者背景、初回受診時及びそれ以降の年次調査での検査データ等です。 また、将来、本研究の目的外となるような新たな研究において二次利用を行う可能性がありますが、その場合は今回と同様に情報を開示する予定です。
試料・情報の 他の研究機関への 提供および提供方法	本研究は北里大学病院が中心となって行う多機関共同研究です。参加する施設（共同研究機関）から調査用紙や電子的データ収集システムを用いて北里大学（主たる研究機関）へ情報の提供を行います。 提供元機関の名称及び機関長の氏名 京都府立医科大学附属病院・病院長 佐和貞治
利用又は提供を開始する予定日	利用又は提供開始予定日：研究機関の長の許可日から
個人情報の取り扱い	利用する情報から氏名や住所等の患者さんを直接特定できる個人情報は削除致します。また、研究成果は学会等で発表を予定していますが、その際も患者さんを特定できる個人情報は利用しません。
本研究の資金源 （利益相反）	厚生労働科学研究費補助金（難治性疾患政策研究事業）および北里大学医学部小児科学教室研究費等の研究費を用いて行います。研究に関する利益相反は、北里大学および各医療機関の利益相反委員会により適切に管理されます。
お問い合わせ先	本研究に関するご質問等がありましたら下記の連絡先までお問い合わせ下さい。 ご希望があれば、他の研究対象者の個人情報及び知的財産の保護に支障がない範囲内で、研究計画書及び関連資料を閲覧することが出来ますのでお申し出下さい。 また、試料・情報が当該研究に用いられることについて、患者さんもしくは患者さんの代理人の方にご了承いただけない場合には研究の対象としませんので、下記の連絡先までお申出ください。その場合でも患者さんに不利益が生じることはありません。 ただし、すでにこの研究の結果が論文などで公表されていた場合には提供していただいた試料・情報に基づくデータを結果から取り除くことができない場合がありますが、公表される結果には特定の個人を識別することができる情報は含まれません。 照会先および研究への利用を拒否する場合の連絡先： **所属・職位：京都府立医科大学小児科学教室・助教** **担　当　者：大矢曉（オオヤサトル）** **電　　話：075-251-5571** もしくは **研究代表者** **所属・職位：北里大学病院小児科・教授** **担　当　者：石倉健司（イシクラケンジ）** **電　　話：042-778-8111（北里大学病院代表）**
備　考	2026 年 3 月 24 日作成版